Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 739 de 2016

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (ATUERU)

ASOCIACIÓN DE COSMETÓLOGAS MÉDICAS DEL URUGUAY (ACMU)

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 7 de setiembre de 2016

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Walter De León.
MIEMBRO:	Señor Representante Luis Gallo Cantera.
INVITADOS:	Por ATUERU, señoras María Inés Fonseca y Aracely Martínez.
	Por ACMU, señoras Claudia Izquierdo y Karina Rodríguez.
SECRETARIA:	Señora Myriam Lima.

SEÑOR PRESIDENTE (Walter De León).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:)

(Ingresan a sala representantes de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay, Atueru)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el agrado de recibir a esta delegación de Atueru, integrada por las señoras María Inés Fonseca, presidenta, y Aracely Martínez, secretaria.

SEÑORA FONSECA (María Inés).- Buenos días.

Quien solicitó la audiencia con la Comisión fue la compañera Andrea Falero, del Grupo de Apoyo al Síndrome de Aicardi, que también pertenece a la Asociación de Enfermedades Raras. Como ella no pudo venir por problemas de salud, vinimos nosotras.

SEÑORA MARTÍNEZ (Aracely).- Buenos días.

He venido junto a la señora presidenta para tratar de lograr más beneficios para la Asociación.

SEÑORA FONSECA (María Inés).- Lo que quería hacer Andrea Falero era presentar su Grupo de Apoyo al Síndrome de Aicardi, que se formó hace muy poco tiempo, y plantear sus inquietudes al respecto. Como sabrán, Atueru engloba patologías poco frecuentes, de las que a veces hay uno, dos o tres casos y, en lugar de formarse asociaciones, surgen grupos de apoyo dentro de la Asociación.

También queríamos presentar las inquietudes que se tienen en Atueru, que son muchísimas.

Puntualmente, en el día de hoy, vamos a aprovechar la oportunidad para hacer una invitación a toda la Comisión. Desde el año 2013 integramos la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, que se consolidó en España. El segundo encuentro tuvo lugar en Portugal y, el tercero fue el año pasado, en México. Este año la sede es Uruguay y el congreso se llevará a cabo en el hotel Radisson desde el 19 al 23 de setiembre. Nos gustaría que ustedes participaran, porque entendemos que es muy importante ver cómo se trabaja en otros países y que ellos sepan en qué estamos nosotros. A la vez, nos ayudaría contar con ustedes como guía para que nos den una mano en nuestros lineamientos de trabajo.

Concurrimos a esta Comisión en los años 2010 y 2013 para considerar el proyecto de ley sobre enfermedades raras. Sinceramente, a la Asociación nunca le quedó muy claro qué fue lo que pasó con ese proyecto de ley de enfermedades raras, si no es viable o si está mal redactado. Este año, con el cambio de autoridades, lo dejamos pendiente con la idea de reunirnos con ustedes después del congreso, para que se vea cómo se trabaja aquí y en otros lugares, y que nos orienten acerca de si es viable, si es importante, si es necesario o si puede haber otras vías por las cuales los pacientes con enfermedades raras puedan tener acceso a algún marco legal.

Estamos muy conmovidos porque el 27 de agosto falleció nuestra vicepresidenta -que tres días después hubiera cumplido cuarenta y ocho años-, que era portadora de hipertensión pulmonar. Nos toca muy de cerca, no solo porque era nuestra compañera y vicepresidenta de la Asociación de Hipertensión Pulmonar Uruguay, sino porque consideramos que nosotros, sus compañeros, nuestra asociación y la de ella, permitimos que falleciera en condiciones que no eran las adecuadas, lo que es realmente frustrante.

Alejandra era una paciente que no estaba amparada por el Crenadecer. Por suerte existe este centro de referencia, con el que trabajamos muchísimo y ha sido importante para nosotros pero, lamentablemente, todavía no ha podido incorporar algunas patologías de adultos y, entre ellas, estaba la de Alejandra. Ella era una persona que estaba jubilada por discapacidad, por invalidez; su condición le permitía hacer algunas actividades pero su jubilación no le permitía solventarse toda la medicación. Si bien el Fondo Nacional de Recursos le daba alguna medicación, a veces esos medicamentos no estaban disponibles. Ella hubiera necesitado personas que la acompañaran o la asistieran en diferentes tareas, porque le faltaba el oxígeno y no se podía movilizar. Consideramos que no pudimos cumplir ni conseguir lo necesario para una integrante de nuestro equipo de trabajo. Es la muestra más clara de la situación que vivimos.

Muchos de los pacientes están amparados en el centro de referencia y se han incorporado muchísimos más, pero tenemos un margen de pacientes que no están amparados y no se están respetando sus derechos como pacientes a la salud y al trabajo

No todos los pacientes con enfermedades raras tienen que jubilarse necesariamente; muchos pueden adaptar -eso era lo que pretendíamos con el proyecto de ley- las actividades a su enfermedad. A muchos pacientes les hace peor no trabajar, sentirse inactivos, porque todos somos productivos.

Nos preocupa tremendamente saber dentro de qué marco legal nos podemos llegar a mover para defender los derechos de los pacientes.

Por otra parte, en muchos casos el acceso a los medicamentos no se está logrando. Reitero que esta persona no estaba accediendo a determinados medicamentos. A veces, tenía que elegir cuáles sí y cuáles no por el alto costo, y como ella hay muchísimos pacientes.

La base de la reunión de hoy era el interés de que nos recibieran para que nos orientaran y poder trabajar en conjunto; no es un reclamo sino un pedido con el fin de construir para todos, porque nos puede ocurrir a

todos. También nos gustaría que participaran más de las actividades de la asociación y, sobre todo -reitero-, de la instancia que se va a llevar a cabo en el Radisson, para poder oír qué traen de otros lugares, cómo se manejan, y nuestra realidad, que va a estar reflejada con las diferentes asociaciones.

En cuanto al caso de Alejandra, nos parece que murió en la lucha. Ella siempre decía: "Ojalá pueda llegar al congreso". Trabajó hasta el último día; cuando falleció -porque le falló el corazón- estábamos programando el congreso.

Quisiera hacer un comentario de algo gracioso. El otro día escuché a Luis Landriscina, quien dijo algo que me pareció muy lindo. Dijo que se establecen los días de celebración cuando la gente muere y que, en realidad, tendría que ser cuando la persona nace, porque si no hubiera nacido no habría podido llegar a hacer lo que hizo.

No sabemos si tenemos que plantearlo acá o si eso se hace a nivel del Ministerio de Educación y Cultura o del Ministerio de Salud Pública, pero nos gustaría que hubiera un día nacional de enfermedades raras y que se tomara la fecha en que nació Alejandra, porque fue nuestra compañera y casi fundadora de nuestra asociación, aunque tenemos muchos otros pacientes en otras asociaciones, pero de enfermedades raras es la primera que perdemos y que estuvo luchando hasta el último día por todos los pacientes.

SEÑOR PRESIDENTE.- Hemos escuchado su exposición con mucha atención.

Quiero decir que yo integraba la Comisión en el período en que presentaron el proyecto de ley.

En general, la política actual -dado que tenemos el Sistema Nacional Integrado de Salud- es resolver los problemas de las enfermedades a través de las directrices nacionales y no de leyes, pero esa es una consideración general.

Estamos dispuestos a escucharlas luego de que concurran al congreso, porque podremos aprender y hacer un intercambio que nos permita tomar una decisión más correcta con respecto a las enfermedades raras.

En cuanto a la hipertensión pulmonar, hoy se dispone de un accionar terapéutico que no se tenía antes, pero cuando hay repercusiones, sobre todo en el corazón derecho, la enfermedad es muy difícil de manejar.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Obviamente, el tema de las enfermedades raras es muy complejo porque son de muy baja prevalencia y su tratamiento tiene un muy alto costo, lo que hace difícil a las autoridades de turno tomar decisiones con respecto a invertir o no el dinero en ellas. Eso nos preocupa muchísimo.

Así como ustedes vienen hoy, semanalmente recibimos a muchas asociaciones, cada una de ellas reivindicando un proyecto de ley para su problema, y creo que no es una manera correcta de legislar. Sería inviable que hiciéramos un proyecto de ley para cada una de las enfermedades sobre las que vienen a reclamar con mucha justeza, porque sería hacer leyes que no se cumplirían,

SEÑORA FONSECA (María Inés).- Pero la ley de las enfermedades raras engloba a las enfermedades raras, no a una patología determinada.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- No se debe legislar por enfermedades, por enfermedades raras ni por enfermedades prevalentes, ni hacer la ley de diabetes, la ley del alzheimer, etcétera; hay leyes y no se cumplen. Yo prefiero trabajar mucho más en incorporar medicamentos, en mejorar las técnicas diagnósticas para el tratamiento de las enfermedades raras a través del Sistema Nacional Integrado de Salud que hacer leyes; porque tenemos un montón de leyes que dicen muchas cosas que en la práctica no se cumplen. Sería mejor que el Parlamento articulara con la organización civil y el Ministerio de Salud Pública para mejorar las problemáticas que ustedes plantean y tienen todo el derecho de expresar. No creo que esto se arregle con una ley. Esa es mi opinión personal. Esto no se resuelve de un día para otro pero se podría ir avanzando en un plan estratégico.

Por otra parte, nos comprometemos a concurrir al congreso porque nosotros, además de legislar, aprendemos; y en cada uno de los eventos en que tenemos la posibilidad de conversar con los involucrados obtenemos un aprendizaje que podemos volcar en proyectos de ley.

SEÑORA FONSECA (María Inés).- Es cierto que hay leyes aprobadas que no están reglamentadas y no funcionan. Lo que buscamos es un camino viable que nos dé respuestas. Para nosotros sería muy conveniente que ustedes actuaran como articuladores porque la realidad indica que nos reunimos con una parte y otra pero nunca unificamos criterios. De pronto lo que avanzamos en un momento se pierde porque el que viene después vuelve a empezar de cero. Eso cansa porque son trayectos que ya se recorrieron.

Me gustó mucho la humildad del señor diputado y agradezco que quieran aprender. Nosotros también aprendemos. Nos hemos encontrado con equipos médicos muy abiertos y con otros que no dan la oportunidad de explicar. Cuando se trata de enfermedades poco frecuentes de las que de pronto hay solo un caso, a veces el que sabe más es el padre del paciente. Yo no soy paciente; soy madre de una niña con una patología de la cual aprendí muchísimo porque he ido a muchísimos congresos, y estoy preparada como para explicar cosas que hay profesionales que no las saben y no siempre me dan la posibilidad de hacerlo. Muchas veces mi hija ha corrido riesgo de vida y he tenido que tomar decisiones rápidas porque los profesionales no me escuchan, y si me escuchan y estoy muy nerviosa, el comentario es que la señora está histérica porque la niña está mal. Eso es desesperante, porque al no tener esa humildad de querer aprender o de darse cuenta de que uno siempre está aprendiendo, se nos va la vida de un hijo, o de una persona. A veces el que más conoce no es el profesional sino nosotros, los pacientes.

Entonces, que ustedes nos hablen de participar, de aprender y de estar abiertos para nosotros es importantísimo; sentir que tenemos un lugar donde nos escuchan y que alguien quiera aprender con nosotros, es muy importante.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Propongo que hagan llegar a la Comisión una hoja de ruta de los puntos que consideran más trascendentes para empezarlos a tratar ya sea con las autoridades del Ministerio de Salud Pública como con las del Banco de Previsión Social; al conocer sus prioridades podremos empezar a trasmitirlas. De lo contrario, nos vamos en discursos, en palabras, y no concretamos. Si les decimos que vamos a leer las versiones taquigráficas de los proyectos de ley entre 2010 y 2013, les estamos mintiendo. Además, por algo quedaron en el camino. Me parece mucho más productivo conocer las inquietudes que tienen, lo que pretenden y qué es lo más importante, para empezar a articularlo con los actores del Poder Ejecutivo y así fijar un rumbo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Entonces, estamos de acuerdo en trabajar más en lo instrumental para ir resolviendo. Este proceso va a darse en el tiempo, porque siempre van a surgir problemas. Este es un ámbito para discutir, y también pueden hablar con los diputados de la Comisión. Eso va a ser mejor que aprobar una ley; la ley es estática, la medicina está cambiando y se presentan nuevas dificultades para los pacientes, por ejemplo el acceso a nuevos fármacos o las consultas con especialistas. Este sistema que propone el señor diputado me parece más dinámico porque se podrán obtener mejores resultados.

SEÑORA FONSECA (María Inés).- Pienso que sí, que es mucho más efectivo. Creo que hubo muchas cosas positivas -como el centro de referencia- y muchos avances. Uruguay está preparado, hay muchas herramientas que no están bien utilizadas o bien articuladas. A nosotros nos desespera porque vemos que hay herramientas que pueden funcionar muy bien si se articulan. Hemos ido a otros países que no tienen las herramientas necesarias y las deben, pero nosotros las tenemos. Existe un buen sistema acá, un buen sistema en el Ministerio de Salud Pública, el Fondo Nacional de Recursos, el Banco de Previsión Social. Hay herramientas muy importantes y entre todos se pueden sacar muchas cosas adelantes. La articulación y el trabajar en conjunto es algo clave; tenemos herramientas fuertes y muchas personas involucradas.

Sería injusto decir que esto a nadie le interesa, porque no es cierto; no estaríamos acá sentados. Siempre se dice que a nadie le importa nada, pero si fuera así no se hubiera avanzado; el trabajo de quienes han trabajado no hubiera servido de nada, y el de las asociaciones tampoco. Hay muchas personas interesadas e

involucradas. Nos desesperamos por los tiempos porque es muy desgastante a nivel emocional cuando nos dicen que todo es tiempo. Por eso vinimos hoy a buscar un camino más corto, que ahora entendemos que no es el de la ley, porque vamos perdiendo pacientes, y esos pacientes son afectos que tenemos. Los tiempos importan en cualquier enfermedad, pero en las enfermedades raras, por sus características, apremian muchísimo más.

SEÑOR PRESIDENTE.- Esto que les proponemos nos permite ver las cosas del lado de ustedes, aprender y ver las dificultades que hay. Por más que existan los servicios, muchas veces no se utilizan a pleno.

Los vamos a recibir todas las veces que necesiten, porque si vamos a trabajar juntos van a existir otras reuniones. Después del congreso también nos reuniremos.

SEÑORA MARTÍNEZ (Aracely).- Soy paciente de una enfermedad autoinmune no visible. Me ven de una forma pero tengo mi enfermedad. Por ejemplo, tengo problemas con la memoria o para hablar. No sé si es aquí el lugar para plantearlo, pero quisiera saber si se puede lograr que se nos ceda el asiento en el ómnibus. Por ejemplo, a la hija de ella la ven bien porque la enfermedad es invisible pero la niña tiene problemas musculares y no le dan el asiento. La gente que la ve piensa que puede ir parada, pero no es así. Conmigo pasa lo mismo. La gente que me ve piensa que puedo ir parada, pero a veces me vengo mareando o cayendo, y también me dan calambres en las piernas. Esto es importante para todos los que tenemos enfermedades raras. No sé si esto se trata en la Intendencia o dónde.

SEÑOR PRESIDENTE.- El reglamento que dice que en todos los ómnibus tiene que haber asientos para personas con minusvalía ya existe, el problema es cuando la enfermedad no se ve. Por ejemplo, si hay un paciente con vasculitis, es muy difícil notarlo.

SEÑORA MARTÍNEZ (Aracely).- Si no tenemos el carné que nos habilite no lo podemos demostrar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Eso deberían tratarlo con la autoridad municipal o el Ministerio de Transporte y Obras Públicas.

SEÑORA FONSECA (María Inés).- Un problema que tenemos siempre es la invisibilidad que tienen muchas de estas patologías porque aparentemente la persona está bien.

Mi hija tiene el síndrome de Prader Willi y no es el característico que presenta obesidad. Inclusive, a veces se ríen y me preguntan si estoy segura de que es ese síndrome porque mi hija es delgadita, pero eso fue por el diagnóstico precoz, que tengo que agradecer. No tiene rasgos, pero es hipotónica. El ómnibus frena y se cae. Lo mismo sucede con Aracely, que tiene Síndrome de Sjögren y no se le nota. Creo que hay que tener en cuenta la invisibilidad de las enfermedades.

Por último, quisiera que nos pudieran orientar en el sentido de dónde plantear lo del día nacional de las enfermedades raras. ¿Es acá dónde se hace el pedido?

SEÑOR PRESIDENTE.- Secretaría nos informa que tendría que haber iniciativa de algún legislador porque se trata de una ley. Eso podemos charlarlo en la próxima reunión.

Fue un placer recibirlas.

(Se retiran de sala las representantes de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay, ATUERU)

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación de Cosmetólogas Médicas del Uruguay, ACMU)

——La comisión da la bienvenida a la delegación de la Asociación de Cosmetólogas Medicas del Uruguay, integrada por las señoras Claudia Izquierdo y Karina Rodríguez.

SEÑORA IZQUIERDO (Claudia).- Lo primero que trajimos es una constancia de la Asociación de Cosmetólogas Médicas del Uruguay de DGI para constatar que formamos parte de esta Asociación. También trajimos información sobre las características del tecnólogo en cosmetología médica. Esta carrera forma parte de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica dependiente de la Facultad de Medicina. Trajimos la carta de la profesora agregada de la Cátedra de Dermatología y directora de la carrera de cosmetología, doctora Selva Iris Alé, y el plan de estudios, que abarca tres años. Esto es bastante extenso y se lo vamos a dejar; se trata de una copia fiel firmada por la directora de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica Ana Combol.

Nuestra preocupación es que en la DGI estamos formando parte de la categoría SPA y Estética pero consideramos que este rubro no nos corresponde; nosotros somos agentes de salud y nos formamos en el hospital universitario de la mano de dermatólogos. No solo trabajamos pieles sanas, sino pieles con patologías y nos capacitamos para protocolos de tratamiento y técnicas que aprendemos a usar mediante el tratamiento y diagnóstico médico. También participamos del Sistema Nacional Integrado de Salud con otros profesionales como psicólogos, dermatólogos, ginecólogos y endocrinólogos, porque la piel también tiene patologías y tenemos que derivar esos casos a otros profesionales de la salud.

Estamos aportando un 22% a la DGI y el trabajador de la salud, como el de otras tecnicaturas y licenciaturas como fisioterapia o podología aportan un 10%. Esto está siendo una limitante para ejercer en forma libre. Ya de por sí es difícil nuestra inserción. Trabajamos también en consultorios con dermatólogos pero queremos hacer hincapié en que no estamos solamente en estética; tenemos otro tipo de formación.

SEÑORA RODRÍGUEZ (Karina).- También queremos hacer hincapié en la inserción de la cosmetóloga médica como agente de salud a nivel de sociedades médicas. Si nosotros nos presentamos como personal de estética ¿de qué manera nos insertamos en una sociedad médica? El personal de estética no entra en el Sistema Nacional Integrado de Salud. Sin embargo, hay sociedades médicas que hoy tienen cosmetólogas médicas atendiendo por derivación de un dermatólogo. Para nosotros es importante que se nos reconozca como participantes de los grupos de salud y no como personal de estética, porque lo que hacemos de estética es muy poco; básicamente tratamos patologías.

SEÑORA IZQUIERDO (Claudia).- Tengo la suerte de formar parte de la Cátedra de Cosmetología, soy docente allí y tengo un título avalado por la Facultad de Medicina. Hemos realizado trabajos de extensión universitaria -cuando fuimos estudiantes- en el área de metodología científica y brindamos apoyo en actividades del medio.

A título personal, puedo decir que trabajé en dermatitis con escolares por tratamientos inadecuados de pediculosis, algo que fuera aprobado por la Comisión Sectorial de Extensión y Actividades en el Medio de la Universidad de la República. Estamos muy lejos de ser integrantes de un grupo de spa y estética. Inclusive, en el trabajo que desarrollo como docente recibo a muchos usuarios que van a las clínicas donde se utilizan tecnologías de avanzada sin la atención de médicos o de personal idóneo, como nosotros. Digo esto porque nos preparan para utilizar el láser o la luz pulsada; un procedimiento que mal realizado puede tener efectos importantes sobre las personas. Hemos atendido a pacientes con quemaduras importantes debido a la mala praxis y que tuvieron que hacerse cirugía en la cara.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Pido perdón por mi desconocimiento en la materia; soy cirujano pediátrico y quizás esté un poco lejos de todo esto. Yo solo sabía que existía la tecnicatura de cosmetología.

Creo que lo que los perjudica es el nombre. La palabra “cosmetología” tiene que ver con la estética y no con la cura de un enfermo. Yo voy a leer con mucha atención todo el material para aprender de qué se trata esto.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

SEÑOR PRESIDENTE.- Creo que acá hay dos puntos a considerar. El primero es que ustedes sean reconocidos como parte del equipo de salud. Tiene que quedar claro que no estamos hablando de una profesión de la estética sino que ustedes contribuyen a que el paciente restituya su estado de salud.

Como consecuencia, deben ser tratados de la misma forma que los demás integrantes de la Escuela de Tecnología Médica quienes, a su vez, forman parte del equipo de salud.

El segundo punto -como bien dijo el señor diputado Luis Gallo Cantera- es que esta Comisión no tiene nada que ver con los asuntos impositivos; sería más apropiado tratar el tema en la comisión correspondiente. De todas formas, podríamos acordar en que ustedes son agentes importantes del equipo de salud.

SEÑORA IZQUIERDO (Claudia).- En el programa que aparece en el portal de la Escuela de Tecnología Médica de la Facultad de Medicina está descrito el perfil del cosmetólogo médico.

Cabe aclarar que hay cursos de cosmetólogos de tres meses; hay que saber diferenciar eso.

SEÑORA RODRÍGUEZ (Karina).- ACMU quiere poner este tema a nivel público para que la gente pueda saber cuál es el ámbito de trabajo de una cosmetóloga médica y el de un cosmetólogo; todos podemos trabajar. La idea es que el cosmetólogo de tres meses haga sus tareas. Nosotros tenemos otras posibilidades y otras cosas que trabajar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Escuchamos atentamente la exposición de las integrantes de la Asociación de Cosmetólogas Médicas del Uruguay y concluimos que ustedes forman parte del equipo de salud. Por lo tanto, deberían recibir un tratamiento igual al de los demás integrantes de dicho equipo.

En cuanto a los aportes a la DGI, no es asunto de esta Comisión. Sin embargo, nos gustaría que la versión taquigráfica fuera derivada a la Comisión de Legislación del Trabajo.

Les agradecemos su presencia.

Se levanta la reunión.